



**A C C E S A U X
O R I G I N E S**

&

P M A A V E C D O N



L o i d u 2 a o û t 2 0 2 1



O R I G I N E S

www.associationorigines.com

AUDREY ET ARTHUR KERMALVEZEN



● Quels changements ? Pour qui ?

Loi 2021-1017 du 2 août 2021
Décret n° 2022-1187 du 25 août 2022
Avis Cnil n° 2022-042 du 7 avril 2022
Arrêtés du 29 août 2022

- Pour les **donneurs** : des nouveautés **déjà effectives** depuis le 1^{er} septembre 2022
- Pour les **parents** :
 - ouverture aux couples de femmes et mamans solos
 - peu de changements à ce jour, hormis une incitation à dire à l'enfant son mode de conception
- Pour les **personnes nées ou à naître de don** :
 - peu de changements à ce jour, accès subordonné à de nombreuses conditions
 - un droit d'accès aux origines garanti mais dont l'**entrée en vigueur** est indéterminée et **incertaine**

● Depuis le 1^{er} septembre 2022

- **Pour donner** ses gamètes (sperme, ovocytes) ou embryons, il faut :

1/ accepter de laisser **son identité** : nom de naissance, prénoms, sexe, date et lieu de naissance

2/ remplir un **formulaire** qui contient des **données non identifiantes**

3/ consentir à la **transmission** de ces données aux personnes majeures à naître de leur don et **renouveler leur consentement** au bout de **3 mois**. Ensuite, il n'est **plus révoquant**

● Depuis le 1^{er} septembre 2022

- **Le formulaire** contient les **données** suivantes :
- Âge au moment du don
- Pays de naissance
- Catégorie socio-professionnelle
- Statut marital
- Nombre d'enfants (au moment du don et en dehors des personnes issues du don)
- Niveau d'études



Depuis le 1^{er} septembre 2022, le donneur doit indiquer :

- Ses caractéristiques physiques :

- taille
- poids
- couleur et nature des cheveux
- couleur des yeux (12 couleurs possibles allant d'albinos à vairon en passant par gris-vert)
- couleur de peau : 6 phototypes cutanés : peau très pâle (le formulaire ajoute dans cette rubrique : cheveux roux ou blonds, tâches de rousseur), peau très claire, peau claire (toute couleur de cheveux et d'yeux), peau mate, peau foncée et peau très foncée ou noire)

● Depuis le 1^{er} septembre 2022, le donneur doit indiquer :

- Ses **motivations**

(CSP art. L 2143-3-1 « 6° les motivations de leur don, rédigées par leurs soins) :

- **Soit en rédigeant un texte libre** : il est prévu que le médecin mette en garde contre les risques de « réidentification » liés à la complétion de champs libres

- **Soit en cochant une ou plusieurs formules pré-remplies :**

« Je souhaite offrir à d'autres ce bonheur d'être parent »

« Je suis bénévole dans une ou plusieurs association »

« Je suis donneur de sang ou de moelle »

« Je suis touché par un problème d'infertilité »

« Je connais des personnes touchées par un problème d'infertilité et je veux leur éviter des délais d'attente trop longs »

« J'ai été conçu par don de gamètes »



Légalité du décret ?

Formules stéréotypées non exhaustives (ex : motivations purement financières)



Depuis le 1^{er} septembre 2022, le donneur doit indiquer :

(CSP art. L 2143-3-1 « 2° état général tel qu'elles le décrivent au moment du don »

- Son **état de santé général** au moment du don : très bon, bon, assez bon, mauvais, très mauvais
- Son **état de santé psychologique** au moment du don : à auto-évaluer de 0 à 10
- La fréquence de la **pratique d'une activité physique** ou sportive : rarement/occasionnellement, de temps en temps tout au long de l'année, régulièrement une fois par semaine, régulièrement moins d'une fois par semaine



- Des brochures devraient être diffusées afin d'expliquer la différence entre données identifiantes et non identifiantes
- La personne qui recueille ces données doit être médecin et doit vérifier le contenu du formulaire et s'assurer que les données seules ou agrégées ne permettent pas d'identifier le donneur ou un tiers. En cas de doute, saisine de la CAPADD
- Ces données peuvent être actualisées par le donneur (CSP art. L 2143-2 dernier alinéa)
- Données transmises à l'ABM dès l'utilisation du don. Conservées pendant 120 ans avec mise en place de mécanismes de contrôle proactif des comportements malveillants

● Depuis le 1^{er} septembre 2022

- **Les anciens donneurs** (dons antérieurs au 1^{er} septembre 2022) peuvent saisir spontanément la CAPADD (ou être contactés par la CAPADD en cas de demande d'une personne issue de leur don) et faire savoir qu'ils acceptent de laisser leur **identité** et/ou de **remplir le formulaire** de données non identifiantes pour les personnes nées ou à naître de leur don.

✘ Il ne leur est pas possible de laisser accéder aux informations d'ores et déjà dans les dossiers

- Ils **ne peuvent plus se rétracter** une fois que les informations ont été transmises au centre

- Leur **accord vaut** pour toutes les personnes nées ou à naître de leur don

✘ Mais les donneurs ne savent pas et ne sauront pas si des personnes sont nées de leur don et combien

● Projection (à compter d'une date non fixée)

PMA AVEC DONNEURS OUVERTS

A compter d'une date qui serait fixée par décret, seuls les gamètes et embryons issus de donneurs ouverts (= postérieurs au 1^{er} septembre 2022 ou antérieurs mais dont les donneurs ont consenti à la transmission de leur identité et du formulaire de données non identifiantes) pourraient être attribués

Droit d'accès garanti à ses origines pour l'enfant à sa majorité

(au plus tôt à partir de l'année 2044, si le décret paraissait en 2025 par exemple)

Même après le décès du donneur

● Données auxquelles les **personnes issues de don** n'auront jamais accès

✗ **antécédents médicaux** personnels et familiaux du donneur, tels qu'il les a déclarés au moment du don (*CSP art. R 1244-5, 2°*), sans même parler de leur actualisation

✗ nombre voire identité des membres de leur **fratrie biologique** : personnes issues du même géniteur qu'elles (*CSP art. R 1244-5, 3° + avant-dernier alinéa*)

● Autres lacunes

✘ **Aucune information aux** personnes issues de don **avant 18 ans**

✘ **Aucune information, même non identifiantes, aux parents**, pour accompagner le récit du de la conception, pas même les antécédents médicaux du donneur pour le suivi médical de leur enfant.

- A ce jour et jusqu'à une date non fixée

PRIORITE AUX PMA AVEC DONNEURS ANONYMES

Jusqu'à une date qui devrait être fixée par décret non paru à ce jour, sont attribués **en priorité** les gamètes et embryons issus de **dons antérieurs au 1^{er} septembre 2022** et pour lesquels les anciens donneurs n'ont **pas consenti** à laisser leur identité et à remplir le formulaire

Sans aucune garantie d'accès à ses origines pour l'enfant

● A ce jour et jusqu'à une date non fixée

PRIORITE AUX PMA AVEC DONNEURS ANONYMES

Incertitude pendant toute la minorité de l'enfant

Demande de l'enfant à sa majorité :

- soit le donneur aura **saisi spontanément la CAPADD** pour faire savoir son accord quant à la transmission de son identité et/ou du formulaire.
- soit il sera **recherché et contacté par la CAPADD** : suppose qu'il soit encore en vie et qu'on parvienne à le localiser. La question lui sera posée. Il sera informé que sa réponse vaudra pour toutes les personnes nées ou à naître de ses dons mais n'aura aucune information à ce sujet.

S'il **refuse**, l'enfant n'aura accès ni à son identité, ni même aux données non identifiantes.

Il ne sera plus jamais contacté. Il pourra saisir ultérieurement la CAPADD pour faire savoir qu'il a changé d'avis.

Si le **donneur décède** entre temps, l'enfant n'aura accès rien.

Différence de traitement potentielle entre 2 enfants issus d'une même famille

● A ce jour et jusqu'à une date non fixée

3 situations possibles pour les personnes issues de don :

- Le **donneur accepte** de délivrer son identité et le formulaire de données non identifiantes
- Le donneur **n'accepte que** de délivrer le formulaire de données non identifiantes
- Le donneur est **décédé** ou **ne peut pas être retrouvé** par la commission, **ne répond pas** ou **répond négativement** : la personne issue du don est informée qu'il ne peut être donné suite à sa demande (CSP art. R 2143-9)

✗ sans que le motif de cette fin de non-recevoir lui soit précisé

● Quel est le rôle de la CAPADD ?

CSP art. L 2143-6 :

- Faire droit aux demandes d'accès, demander à l'ABM la communication de l'identité et des données non identifiantes
- Recueillir et enregistrer l'accord des donneurs antérieurs au 1^{er} septembre 2022
- Contacter les donneurs antérieurs au 1^{er} septembre 2022 en cas de demande d'une personne issue de leur don
- Se prononcer à la demande d'un médecin sur le caractère identifiant de certaines données
- Informer et accompagner les personnes issues de don et les donneurs : livrets d'information. Certains souhaitent proposer un accompagnement psy mais attention pas de ligne budgétaire.

→ Caisse enregistreuse sans réel pouvoir : recense les demandes (2 mois pour en accuser réception, aucun délai pour les instruire), fait l'interface avec l'ABM, censure éventuelle de passages du formulaire jugés identifiants, gère un traitement de données, publie un rapport annuel

● Nous aurions souhaité

- Légalisation et encadrement des tests ADN à des fins de **recherche des origines**
- Plateforme d'échanges anonymes **donneurs-personnes issues du don** (personnalisation de l'échange, actualisation et progressivité possibles, dispositif sur-mesure, rencontre de volontés)
- Recontacter systématiquement les anciens donneurs pour leur demander s'ils acceptent de laisser leur identité et des données non identifiantes (pour **accélérer la constitution du nouveau stock** de gamètes et embryons)

● Nous aurions souhaité (rappel)

- Transmission aux parents de **données non identifiantes** à compter de la naissance de leur enfant
- Transmission aux donneurs du nombre et sexes des **enfants nés de leur don**
- Droit d'accès des personnes issues de dons aux **antécédents médicaux** du donneur
et aux informations sur leur **fratrie biologique**

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

Rappel de la demande :

- données non identifiantes sur le donneur
- informations sur la fratrie biologique
- interrogation du donneur quant à la transmission de son identité

Saisine des juridictions internes en 2010 (TA de Montreuil 2012, CAA de Versailles 2013, CE 2015)

Dépôt d'une requête devant la CEDH en avril 2016, toujours en cours

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

*« Une décision ou une mesure favorable au requérant ne suffit en principe à lui retirer la qualité de victime que si les autorités nationales ont **reconnu**, explicitement ou en substance, **puis réparé** la violation de la convention » (Amuur c/ France 1996 , Dalban c/ Roumanie 1999, Hostein c/ France 2006, Lück c/ Allemagne 2008)*

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

« L'intérêt que peut avoir un individu à connaître son ascendance *ne cesse nullement avec l'âge, bien au contraire* » et la *continuité des efforts* consacrés à tenter d'accéder à ses origines « suppose des souffrances morales et psychiques, même si elles ne sont pas médicalement constatées » (Jäggi c/ Suisse 2006).

Les personnes ont un « *intérêt primordial* protégé par la convention à recevoir des renseignements qu'il leur faut connaître, à *comprendre leur enfance et leurs années de formation* » (Odièvre c/ France 2003).

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

« L'article 8 protège un droit à l'identité et à l'épanouissement personnel et celui de *nouer et de développer des relations* avec ses semblables et le monde extérieur » (Bensaid c/ Royaume-Uni 2001)

« A cet épanouissement contribuent l'établissement des détails de son identité d'être humain et l'intérêt vital, protégé par la Convention, à obtenir des informations nécessaires à la découverte de la vérité concernant un aspect important de son identité personnelle, par exemple, *l'identité de ses géniteurs* » (Mikulic c/ Croatie 2002)

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

Le législateur a choisi de subordonner l'accès à l'identité du donneur à son accord :

✘ cette condition n'était absolument pas justifiée concernant les dons antérieurs à la loi du 29 juillet 1994 : pas d'anonymat dans la loi

✘ cette condition n'était pas nécessaire concernant les dons intervenus entre la loi du 29 juillet 1994 et le 31 août 2022 : un anonymat qui ne vise que la relation donneur/receveur (RFDA 2013 p 1051, ccl M. Edouard Crépey)

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

Pire, le législateur a choisi de **subordonner l'accès aux données non identifiantes à l'accord du donneur**

Or, dans l'affaire Odièvre c/ France : « *En l'espèce, la Cour observe que la requérante a eu accès à des informations non identifiantes sur sa mère et sa famille biologique lui permettant d'établir quelques racines de son histoire dans le respect de la préservation des intérêts des tiers* »

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

« Ayant pris connaissance de son dossier d'ancienne pupille du service de l'aide sociale à l'enfance, la requérante a réussi à obtenir des éléments non identifiants concernant sa famille naturelle : (...) les parents vivent maritalement depuis 7 ans. **De leur liaison sont issus 2 enfants**, l'aîné est âgé de 21 mois et Pascale que la mère nous confie ce jour à titre d'abandon. Le couple est hébergé depuis 2 ans mais la recueillante est menacé d'expulsion. Le **père est de nationalité espagnole**, exerce la **profession de peintre en bâtiments**, son gain mensuel est de 1200 francs environ. Ce dernier est marié, **a une fille légitime** élevé par la mère. **La déposante ne travaille pas** et garde l'enfant de sa logeuse.

Signalement de la mère : taille 1m63, mince visage aux traits réguliers, teint clair, yeux marrons très fardés, cheveux châtain longs -épais- en bonne santé, a un genre équivoque ; moyens intellectuels très limités.

Signalement du père : est de taille moyenne, cheveux blonds, yeux marrons, en bonne santé, sobre » (Odièvre c/ France 2003)

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

Les personnes issues de don, quant à elles, n'auront aucun accès à leurs origines, pas même à des données non identifiantes :

- si le donneur est **décédé**
- si le donneur n'est **pas localisable/ne répond pas**
- S'il **refuse** de remplir le formulaire

✘ En subordonnant l'accès à tout type de données même non identifiantes à l'accord du donneur, le législateur français n'a pas ménagé un juste équilibre entre les différents intérêts en présence

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

✘ En privat, en toutes hypothèses, les personnes conçues par don d'informations sur :

- leur fratrie biologique

- et sur les antécédents médicaux du donneur

le législateur français persiste à porter une atteinte injustifiée à la vie privée des personnes conçues par don, qui caractérise une discrimination liée à leur mode de conception et à l'organisation de ses suites par l'Etat français

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

✘ En prévoyant que le décès du donneur anéantit le droit d'accès à tout type d'information (pas même ledit décès !), le législateur français a accordé « une préférence aveugle aboutissant à privilégier les droits et intérêts » présumés du donneur « à maintenir son anonymat » (Godelli c/ Italie 2012).

Dans un souci de ménager un juste équilibre, le législateur aurait pu prévoir la possibilité pour la famille du donneur défunt de consentir à la levée de son anonymat ou à la transmission de données non identifiantes utiles comme ses antécédents médicaux.

Il aurait pu aussi décider qu'à partir du moment où le donneur est décédé, il n'y a plus de frein à la transmission de son identité. Le don de gamètes est un acte socialement valorisé.

● La France risque-t-elle une condamnation par la CEDH ?

En matière d'accouchement sous X, la volonté d'anonymat de la mère, après sa mort, n'est pas présumée.

Au contraire, en cas de décès de la mère, son identité est transmise à l'enfant sauf si la mère contactée par le Cnaop a émis une volonté contraire.

Lorsque la mère est décédée avant que le Cnaop ait pu la contacter, son identité est transmise à l'enfant.

En matière de don, en pareil cas, l'enfant n'aura accès ni à l'identité, ni aux données non identifiantes, ni même au fait de savoir que le donneur est décédé !